

University of Groningen

De invloed van sensorische prikkelverwerking op het functioneren van volwassenen met autisme.

Lamberink, Johanna; Landsman-Dijkstra, Johanna; Cox, R.F.A

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:
2015

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Lamberink, J., Landsman-Dijkstra, J., & Cox, R. F. A. (2015). *De invloed van sensorische prikkelverwerking op het functioneren van volwassenen met autisme*. Science Shop, University of Groningen.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.



**rijksuniversiteit
 groningen**

De invloed van sensorische prikkelverwerking op het functioneren van volwassenen met autisme

The effect of sensory processing on the level of functioning in adults with autism disorder.

**Masterthese Klinische Psychologie
Onderzoeksverslag**

J. Lamberink



S1937480

November 2015

Afdeling Psychologie

Rijksuniversiteit Groningen

Examinator: Dr. R.F.A. Cox

Tweede beoordelaar: Dr. J.A. Landsman

Wetenschapswinkels



Colofon

Vraagnummer: GV 27A/2014/C.

Titel: De invloed van sensorische prikkelverwerking op het functioneren van volwassenen met autisme.

Auteur: J. Lamberink

Beoordelaar: Examinator: dr. R.F.A. Cox.

Begeleider: dr. J.A Landsman

Vraagindiener: Museum Technisch Werken, R95 en UMCG

Uitgave: Wetenschapswinkel en Toegepast GezondheidsOnderzoek UMCG

Telefoonnummer: (+31) (0)50 363 3109

Email: j.a.landsman@umcg.nl

Adres: Antonius Deusinglaan 1, 9713 AV Groningen

Datum: November 2015

Inhoudsopgave

Samenvatting	5
Summary	5
1. Inleiding	7
1.1 Diagnostiek bij ASS	7
1.2 Theorie van Dunn: vier kwadranten van prikkelverwerking	8
1.3 Prikkelverwerking en ASS	10
1.4 Functioneren van mensen met ASS aan de hand van het ICF-model	10
1.4.1 Tussenmenselijke interacties en relaties bij ASS	12
1.4.2 Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven	13
Vrije tijd	13
Kwaliteit van leven	13
1.4.3 Belangrijke levensgebieden	14
Werk	14
1.5 Doel van dit onderzoek	14
2. Methode	16
2.1 Deelnemers	16
2.2 Instrumenten	16
2.2.1 Adolescent and Adult Sensory Processing (AASP)	16
2.2.2 ICF-vragenlijst	16
2.2.3 World Health Organisation Disability Assessment Schedule (WHO-DAS)	17
2.2.4 Semigestructureerd interview	17
2.2.5 Dossier	18
2.3 Procedure	18
2.4 Methode per deelvraag	19
1) Welke patronen van prikkelverwerking zijn aanwezig bij cliënten van MTW en R95?	19
2) Welke functioneringsproblemen ervaren de cliënten op het gebied van activiteiten en participatie zoals: opleiding, werk, communicatie, mobiliteit, en vrije tijd?	19
3) Welke functioneringsproblemen ervaren de cliënten op het gebied van externe factoren zoals: begeleiding en steun van omgeving?	19
4) Welk verband is er tussen prikkelverwerkingspatronen en het functioneren?	20
3. Resultaten	21
3.1 Beschrijving van onderzoekspopulatie	21
3.1.1 Cliënten	21
3.1.2 Ouders	23
3.1.3 Begeleiders	23
3.2 Interviewvragen	24
3.3 Resultaten per deelvraag	24
3.3.1 Welke patronen van prikkelverwerking zijn aanwezig bij cliënten van MTW en R95?	24
3.3.2 Welke functioneringsproblemen ervaren de cliënten op het gebied van activiteiten en participatie zoals: opleiding, werk, communicatie, mobiliteit, en omgaan met stress	27
3.3.3 Welke functioneringsproblemen ervaren de cliënten als gevolg van externe factoren zoals begeleiding en steun van omgeving?	29
3.3.4 Wat is het verband tussen prikkelverwerking en functioneren?	32
4. Discussie en conclusies	33
4. 1 Prikkelverwerking bij mensen met ASS.	33

4.2 Functioneringsproblemen op het gebied van activiteiten en participatie	34
4.2.1 Opleiding.....	34
4.2.2 Werk.....	34
4.2.3 Communicatie	34
4.2.4 Mobiliteit.....	34
4.2.5 Omgaan met stress	35
4.3 Externe factoren (zoals begeleiding en ondersteuning) en functioneringsproblemen.	35
4.4 Het verband tussen prikkelverwerking en functioneren	36
4.5 Beperkingen	37
4.6 Aanbevelingen	38
4.7 Conclusie.....	39
5. Referenties	40
6. Bijlagen	42
Bijlage 1: informatieboekje en toestemmingsformulier voor cliënten	42
Bijlage 2: Validiteitsvragen van het interview	48
Bijlage 3: Problemen die deelnemers ervaren met het verwerken van prikkels.....	50
Bijlage 4: Domeinen van de ICF waar mensen problemen ervaren (een score van drie of vier) gecombineerd met informatie uit de interviews.....	52
Bijlage 5: Manieren om met stress om te gaan	55
Invloed van prikkels op stress	57
Bijlage 6: Codeersysteem voor hoeveelheid hulp	58
Bijlage 7: Overzicht van hulp en begeleiding die deelnemers ervaren	59
Bijlage 8: Correlaties tussen patronen van prikkelverwerking en functioneren.....	63
Bijlage 9: invloed van prikkels op hoe tevreden deelnemers zijn met het leven.....	65

Samenvatting

Eerder onderzoek heeft aangetoond dat problemen met sensorische prikkelverwerking frequent voorkomen bij mensen met autisme. Dit onderzoek brengt in kaart welke invloed prikkelverwerkingsproblemen hebben op het functioneren van volwassenen met ASS. **Doel van dit onderzoek en methode:** in kaart brengen: a) welke patronen van prikkelverwerking aanwezig zijn in de steekproef b) hoe beïnvloed prikkelverwerking het functioneren en c) wat is de invloed van begeleiding op het functioneren? Informatie is verkregen door middel van vragenlijsten (AASP, ICF en WHO-DAS) en een semigestructureerd interview. **Resultaten:** mensen met ASS zijn meer geneigd prikkels te vermijden en minder geneigd prikkels op te zoeken in vergelijking met de gezonde normgroep. In hun functioneren ervaren deelnemers problemen op het gebied van opleiding en werk, bijvoorbeeld door vermoeidheid en concentratieproblemen. Sociaal contact wordt liever vermeden wanneer er teveel prikkels aanwezig zijn. Ook het omgaan met stress lijkt gerelateerd te zijn aan prikkels. Begeleiding lijkt een significant effect te hebben op het gebied van communicatie. Deelnemers die weinig hulp ontvangen functioneren slechter dan deelnemers die veel hulp ontvangen op dit gebied.

Summary

Previous studies have shown that many people with autism have sensory processing problems. The current study investigates how these problems interfere with daily functioning of adults with ASD. **Aim and method:** examine a) which patterns are present at participants b) how sensory processing affects daily functioning c) how support influences daily functioning. Questionnaires (AASP, ICF and WHO-DAS) and a semi-structured interview are used to get information. **Result:** adults with ASD are more sensory avoidant than healthy adults. They are less inclined to sensation seeking compared to healthy people without ASD. Participants have problems with work and study problems as a result of tiredness and

concentration difficulties. Participants prefer to avoid social interaction when an overload of stimuli occurs. Sensory stimuli also influence how people respond to stress. Support improves communication skills among participants. People receiving less help in their daily functioning have more difficulties communication wise, compared to people who receive adequate support.

1. Inleiding

Dit onderzoek vanuit de afdeling Toegepast Gezondheidsonderzoek (TGO) van Gezondheidswetenschappen, Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) richt zich op sensorische prikkelverwerking bij volwassenen met de diagnose Autisme Spectrum Stoornis (ASS). Onderzoek naar prikkelverwerking bij autisme heeft zich tot nu toe vooral gericht op het functioneren van kinderen en in beperkte mate op volwassenen. Met name over hoe prikkelverwerking invloed heeft op het leven van een volwassen persoon met ASS is nog weinig bekend. Dit onderzoek probeert in kaart te brengen waar deze doelgroep tegenaan loopt als gevolg van prikkelverwerkingsproblematiek. Hierdoor komt er meer inzicht in het functioneren van mensen met ASS. Naar verwachting kan hulp en begeleiding dan beter worden afgestemd op de cliënt.

1.1 Diagnostiek bij ASS

In de afgelopen tijd is de aandacht voor het verwerken van sensorische prikkels toegenomen. De komst van de DSM-V speelt hierin een belangrijke rol. Verstoringen in het verwerken van sensorische prikkels behoren namelijk vanaf nu tot één van de criteria om de diagnose autisme te kunnen stellen. Waar in de DSM-IV nog sprake was van verschillende subtypen van autisme, hanteert de DSM-V de term Autisme Spectrum Stoornis (ASS). Dit is een overkoepelende term voor alle subtypen van autisme (Vivanti et al., 2013). Om de diagnose ASS te krijgen moet een persoon problemen hebben op in ieder geval twee gebieden, namelijk: 1) beperkingen in sociale interacties en communicatie en 2) stereotiepe patronen in gedrag en interesses. Verstoringen in het verwerken van prikkels is een subcriterium in het tweede genoemde domein (Vivanti et al., 2013). De term prikkelverwerking heeft betrekking op informatie die vanuit de zintuigen de hersenen binnenkomen. Het kan gaan om auditieve, visuele, vestibulaire of proprioceptieve informatie. In de hersenstam en de cerebrale cortex

worden alle prikkels verwerkt, wat zorgt voor een passende reactie op de omgeving (Johnson-Ecker & Parham, 2000).

1.2 Theorie van Dunn: vier kwadranten van prikkelverwerking

Dunn (1997) stelt dat de ontwikkeling van een kind wordt beïnvloed door de manier waarop het prikkels verwerkt. Twee aspecten spelen hierbij een rol. Het eerste aspect is de neurologische drempel die bepaalt hoeveel prikkels er van buitenaf nodig zijn om neuronen in de hersenen te activeren. De neurologische drempel ligt op een continuüm van laag naar hoog. Een lage neurologische drempel betekent dat er weinig prikkels nodig zijn om neuronen in de hersenen te activeren. Met een hoge neurologische drempel zijn er juist veel prikkels nodig om neuronsystemen te activeren. De hoogte van de neurologische drempel verschilt per persoon. Het tweede aspect is de gedragsrespons: de manier waarop een persoon reageert op prikkels. Ook de gedragsrespons ligt op een continuüm. Bij het ene uiterste reageert een persoon in overeenstemming met zijn of haar neurologische drempel. Een persoon reageert dan op veel prikkels bij een lage neurologische drempel en juist op weinig prikkels bij een hoge neurologische drempel. Bij het andere uiterste reageert iemand juist in strijd met zijn/haar neurologische drempel. Deze persoon zoekt bijvoorbeeld actief prikkels op om aan zijn hoge drempel te voldoen of vermijdt prikkels om te voorkomen dat de lage drempel wordt getriggerd. In de interactie tussen de gedragsrespons en de neurologische drempel zijn vier kernpatronen te onderscheiden. Deze zijn weergegeven in figuur 1.

Bij *gebrekkige registratie* reageert een persoon overeenkomstig zijn hoge neurologische drempel. Prikkel worden niet of te langzaam waargenomen. In een *prikkel zoekend* patroon reageert een persoon in strijd met zijn/haar hoge drempel door zelf extra prikkels op te zoeken. Bijvoorbeeld door veel geluid of bewegingen te maken. Bij *sensorische gevoeligheid* reageert een persoon overeenkomstig de drempel. Om de lage neurologische drempel tegemoet te komen reageert hij/zij op alle prikkels in de omgeving. Dit maakt de persoon snel afgeleid en hyperactief. Wanneer iemand in strijd met zijn lage neurologische drempel reageert, is er sprake van *prikkel vermijding*. De persoon vermijdt prikkels in zijn omgeving zo veel mogelijk.

Thresholds/Reactivity	Responding/Self-Regulation Strategies	
	Passive	Active
High	Low Registration	Sensory Seeking
Low	Sensory Sensitivity	Sensory Avoiding

Figuur 1: Model van prikkelverwerking volgens Dunn. Uit "The Impact of Sensory Processing Abilities on the Daily Lives of Young Children and Families: A Conceptual Model" by W.Dunn, 1997, Infants and Young Children, 9(4), 23–25.

De verwerking van prikkels verloopt optimaal wanneer informatie zo gereguleerd wordt dat iedere stimulus een gepaste reactie krijgt. Dit wordt modulatie genoemd. Modulatie kan verschillende vormen aannemen. Door habituatie leert een persoon dat er op bepaalde stimuli niet steeds een reactie hoeft te volgen omdat het centrale zenuwstelsel deze als vertrouwd beschouwt. Sommige stimuli hebben juist extra aandacht nodig. Bij deze stimuli worden meer verbindingen gemaakt in de hersenen waardoor er een gedragsrespons volgt. Dit wordt sensitisatie genoemd. Door prikkels te verwerken leert iemand om goed op zijn omgeving te reageren (Dunn, 1997). Wanneer er sprake is van een afwijkende manier van prikkelverwerking kan dit leiden tot ongepaste reacties op de omgeving (Brown & Dunn, 2002). Wanneer een persoon bijvoorbeeld laag scoort op 'prikkel zoekend' handelt hij tegen zijn hoge drempel in. Er komen te weinig prikkels binnen om een evenwichtstoestand te bereiken waardoor iemand niet

kan wennen aan bepaalde prikkels. De persoon blijft daarom erg gevoelig voor deze prikkels en doet geen nieuwe ervaringen op om de prikkels te kunnen integreren (Hekert & Sizoo, 2015).

1.3 Prikkelverwerking en ASS

Bij mensen met ASS lijkt prikkelverwerking anders te verlopen dan bij mensen zonder deze stoornis. Mensen met ASS verwerken bijvoorbeeld auditieve prikkels minder goed (Dunn, Meyles & Orr, 2002). In vergelijking met een normaal ontwikkelde controlegroep zijn mensen met ASS ook vaker geneigd om prikkels in hun omgeving te vermijden (De la Marche, Steyaert & Noens, 2011). Deze bevindingen komen overeen met eerder onderzoek van Crane, Goddhard & Pring (2009). Mensen met ASS zoeken echter soms vaker prikkels op, vergeleken met mensen zonder ontwikkelingsstoornis (Kern et al., 2006). Dit wijst erop dat er ook binnen het autistisch spectrum verschillen zijn in hoe men prikkels verwerkt. Zoals eerder gezegd, kan iemand goed reageren op een situatie wanneer de verwerking van sensorische informatie optimaal verloopt (Dunn, 1997). Wanneer prikkels dus niet goed worden verwerkt zal dit naar waarschijnlijkheid het dagelijks functioneren van een persoon beïnvloeden. Dit onderwerp wordt belicht in de volgende paragraaf.

1.4 Functioneren van mensen met ASS aan de hand van het ICF-model

Om in kaart te brengen hoe iemand functioneert in het dagelijks leven, is een classificatiemodel ontwikkeld: het International Classification of Functioning Disability and Health (ICF). Het ICF brengt het functioneren in kaart van mensen die een gezondheidsprobleem hebben. Het ICF-classificatiesysteem komt voort uit de World Health Organisation (WHO) (WHO, 2001) en heeft als doel om inzichtelijk te maken welke invloed een diagnose heeft op het functioneren van mensen (WHO, 2001). In dit onderzoek wordt gefocust op de diagnose ASS. Met behulp van het ICF-model kan het functioneren op verschillende niveaus worden beoordeeld. In dit onderzoek staat het niveau ‘activiteiten’ en ‘participatie’ centraal. Activiteiten zijn onderdeel van iemands

handelen en participatie heeft betrekking op de deelname van iemand aan het maatschappelijke leven. In het ICF model is het niveau ‘activiteiten en participatie’ opgedeeld in negen verschillende domeinen (WHO, 2001).

1. *Leren en kennis*; het gebruiken van de zintuigen om iets te leren. De verworven kennis wordt vervolgens toegepast. Bijvoorbeeld door denken, lezen, schrijven en problemen oplossen.

2. *Algemene taken en eisen*; bijvoorbeeld het uitvoeren van taken, (routine)handelingen en omgaan met stress.

3. *Communicatie*: het begrijpen van verbale en non-verbale informatie, zich uiten door te spreken en het schrijven van boodschappen.

4. *Mobiliteit*: het veranderen of in standhouden van de lichaamshouding, zichzelf verplaatsen (al dan niet met vervoersmiddel).

5. *Zelfverzorging*: het verzorgen van zichzelf, bijvoorbeeld aankleden, eten en drinken.

6. *Huishouden*: het uitvoeren van huishoudelijke taken of het ondersteunen van anderen in het huishouden.

7. *Tussenmenselijke relaties*: omgaan met anderen, bijvoorbeeld in familierelaties of formele en informele sociale situaties.

8. *Belangrijke levensgebieden*: zoals opleiding, werk en economische zelfstandigheid.

9. *Maatschappelijk leven*: zoals recreatie, vrije tijd en religie.

Uit verschillende onderzoeken blijkt dat de diagnose ASS invloed heeft op het functioneren van een persoon. Deze studies hebben vooral betrekking op de laatste drie domeinen van het ICF-model namelijk: tussenmenselijke relaties, belangrijke levensgebieden en maatschappelijk leven. De onderzoeksresultaten worden in de volgende paragraaf per domein besproken. Voor de overige domeinen van het ICF-model geldt dat niet bekend is hoe ASS het functioneren van een persoon beïnvloedt.

1.4.1 Tussenmenselijke interacties en relaties bij ASS

In het onderzoek van Hilton, Graver en La Vesser (2007) werd door ouders van kinderen met ASS de *Social Responsiveness Scale (SRS)* ingevuld. Deze vragenlijst maakt inzichtelijk in hoeverre een kind adequaat reageert in sociale situaties. Ook de Sensory Profile (SP) werd ingevuld om een beeld te krijgen van de manier waarop prikkels worden verwerkt (Hilton, Graver en La Vesser, 2007). Een hoge score op de SRS (veel problemen in sociale situaties) hangt samen met een lage score op de SP (problemen met het verwerken van prikkels). Er is dus sprake van een negatieve samenhang. Per kwadrant van prikkelverwerking zijn er vermeende verklaringen gegeven voor deze samenhang (Hilton, Graver & LaVesser, 2007). Kinderen met een hoge score op *sensorische gevoeligheid* zijn zich bijvoorbeeld extreem bewust van prikkels uit hun omgeving. Daarom zijn ze snel afgeleid, hyperactief en kunnen ze snel klagen. Andere kinderen zijn hierdoor wellicht terughoudend om contact met hen te leggen. Doordat het kind snel afgeleid is zou het ook kunnen dat het sociale signalen niet oppikt waardoor contact maken moeilijk is. Kinderen die hoog scoren op *gebrekkige registratie* pikken signalen van anderen in ieder geval nauwelijks op waardoor ze problemen kunnen ervaren met sociale interactie. *Prikkels vermijdende* kinderen spelen het liefst alleen. Spelen met andere kinderen, en daarmee sociale interactie, zou voor een hoeveelheid prikkels kunnen zorgen die voor hen te overweldigend is. Kinderen die binnen het kwadrant *prikkels zoekend* vallen, krijgen te weinig prikkels binnen. Om dit te compenseren, genereren ze zelf sensorische input. Bijvoorbeeld door veel te bewegen of zelf geluid te maken. Deze typische gedragingen kunnen door andere kinderen als vreemd worden ervaren en bemoeilijken daarmee sociaal contact. Een andere verklaring kan zijn dat kinderen in het prikkels zoekende kwadrant zelf teveel bezig zijn met prikkels zoeken waardoor ze nauwelijks toekomen aan contact met anderen (Hilton, Graver & LaVesser, 2007).

1.4.2 Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven

Vrije tijd

Hochhauser & Engel-Yeger (2010) onderzochten hoe het is gesteld met de sociale participatie van kinderen met en zonder autisme. Er werd gekeken welke activiteiten zij ondernemen in hun vrije tijd en hoe verschillende patronen van prikkelverwerking hier invloed op had. Autistische kinderen kozen er vaker voor om activiteiten alleen te doen, in hun eigen vertrouwde omgeving. Daarbij rapporteerden zij minder plezier dan kinderen zonder autisme. Kinderen met ASS en een hoge gevoeligheid voor beweging nemen vaker deel aan fysieke activiteiten. Een hoge reuk- en smaakgevoeligheid hangt zowel samen met meer deelname in recreatieactiviteiten als met minder plezier. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat kinderen door deel te nemen aan dergelijke activiteiten in aanraking komen met geur- of smaakprikkel, wat zij als onprettig ervaren. Kinderen met ASS die prikkels graag opzoeken of een hoge gevoeligheid voor beweging hebben, spelen het liefst binnenshuis en doen bij voorkeur *self-improvement* activiteiten. Dit is opvallend aangezien een kind dat prikkels opzoekt naar verwachting juist buiten veel actieve dingen zal doen. Binnen spelen heeft mogelijk de voorkeur omdat het kind zich dan in een vertrouwde en gecontroleerde omgeving bevindt. Op die manier wordt het kind niet onverwachts blootgesteld aan de prikkels waar hij of zij gevoelig voor is (Hochhauser & Engel-Yeger, 2010).

Kwaliteit van leven

Mensen met autisme en prikkelverwerkingsproblematiek ervaren minder vitaliteit in hun leven. Vooral het vermijden van prikkels en gebrekkige registratie van prikkels lijken factoren te zijn die de ervaren kwaliteit van leven negatief beïnvloeden. Prikkels zoeken hangt echter samen met een hogere gerapporteerde vitaliteit bij mensen met ASS. Dit patroon lijkt de kwaliteit van leven dus juist te beschermen (Kinnealey, Koenig & Smith, 2011).

1.4.3 Belangrijke levensgebieden

Werk

Ondanks verschillende initiatieven heeft de meerderheid (75%) van de mensen met ASS en een normaal of hoog IQ geen passende baan (Brouwer, Landsman & Engbers, 2013). Uit onderzoek van Holwerda et al (2013) is gebleken dat wanneer iemand met autisme sociale steun ervaart vanuit de omgeving heeft hij meer kans om een baan te vinden of te behouden ten opzichte van iemand die geen sociale steun ervaart.

1.5 Doel van dit onderzoek

De invloed van ASS en prikkelverwerking op het functioneren is onderzocht op slechts enkele domeinen van het ICF-model. Daarbij is veel onderzoek gedaan bij kinderen met ASS. Over de invloed van prikkelverwerkingsproblematiek op het leven van een volwassen persoon met ASS is echter weinig bekend. Vaak krijgen mensen als kind de diagnose ASS en is er nog weinig bekend over welke ondersteuning deze groep nodig heeft wanneer zij de volwassen leeftijd hebben bereikt. Om meer voor de volwassen populatie met ASS te kunnen betekenen, moet de focus worden weerlegd van algemene kennis over de stoornis naar begeleiding afgestemd op het individu (Gerhardt & Lainer, 2010). Hoewel de meeste mensen met autisme problemen ervaren op het gebied van prikkelverwerking wordt hier weinig mee gedaan in behandeling van deze groep. Hekert en Sizoo (2015) onderzochten dossiers van mensen met ASS die behandeld werden bij het GGZ. In het intakeverslag geeft 59% van de hulpverleners aan dat er sprake is van prikkelverwerkingsproblematiek. In slechts 15% van deze gevallen was prikkelverwerking onderdeel van de behandeldoelen. Dit heeft onder andere te maken met het feit dat mensen zich vaak niet bewust zijn van hun overgevoeligheid of ondergevoeligheid voor bepaalde prikkels. (Hekert & Sizoo, 2015). Dit onderzoek is erop gericht om beter in kaart te brengen waar

volwassenen met ASS tegenaanlopen in hun functioneren en hoe prikkelverwerking dit functioneren beïnvloed.

De centrale vraag luidt: Hoe beïnvloedt het prikkelverwerkingspatroon het dagelijks functioneren van cliënten met ASS (die begeleid worden bij MTW en R95), uitgaande van het ICF-model? De volgende deelvragen komen aan bod:

- 1) Welke patronen van prikkelverwerking zijn aanwezig bij de cliënten van MTW en R95?
- 2) Welke functioneringsproblemen ervaren de cliënten op het gebied van activiteiten en participatie zoals: opleiding, werk, communicatie, mobiliteit, en vrije tijd?
- 3) Welke functioneringsproblemen ervaren de cliënten op het gebied van externe factoren zoals: begeleiding en steun van omgeving?
- 4) Welk verband is er tussen prikkelverwerkingspatronen en het functioneren?

2. Methode

2.1 Deelnemers

Personen mochten deelnemen als bij hen de diagnose ASS is gesteld en zij ondersteund worden bij MTW of R95. Tevens moesten zij achttien jaar of ouder zijn en een normaal IQ (minimaal 80) hebben.

2.2 Instrumenten

2.2.1 Adolescent and Adult Sensory Processing (AASP)

Dit is een zelfbeoordelvragenlijst die patronen van sensorische prikkelverwerking in kaart brengt. De AASP is gebaseerd op het model van Dunn (1997) en is geschikt voor personen vanaf 11 jaar (Brown & Dunn, 2001). Voor dit onderzoek is de Nederlandse versie van de AASP gebruikt (Rietman, 2007). De AASP bestaat uit 60 items, die worden beantwoord volgens een Likertschaal (1= 'bijna nooit' tot 5= 'bijna altijd'. De vragen zijn verdeeld over vier kwadranten (Gebrekkige Registratie, Sensorische Gevoeligheid, Prikkel zoekend en Prikkel vermijdend). De interne consistentie van deze kwadranten is berekend met behulp van Cronbachs alfa en loopt van 0.53 tot 0.81. Op basis van de kwadrantscores kan worden geclassificeerd hoe een persoon sensorische informatie verwerkt: veel minder, minder, even vaak, meer of veel meer dan de meeste mensen zonder beperkingen. Deze classificaties zijn beschikbaar voor de leeftijden 11 tot 17 jaar, 18 tot 64 jaar, en 65 jaar en ouder.

2.2.2 ICF-vragenlijst

Op basis van het ICF-model is een vragenlijst in ontwikkeling in een onderzoek binnen de academische werkplaats autisme 'Reach-Aut' (Landsman et al., 2015). Deze concept-vragenlijst is in dit onderzoek afgenomen om meer zicht te krijgen op het functioneren van de doelgroep met ASS. De vragenlijst bestaat uit 41 items die zijn onderverdeeld in negen

domeinen. De domeinen ‘Algemene taken en eisen’ en ‘Interacties en Relaties’ bestonden uit slechts één vraag waardoor het niet mogelijk was om de interne consistentie te berekenen. De interne consistentie (berekend met behulp van Cronbachs alfa) van de overige domeinen loopt van .0205 tot en met 0.827. De interne consistentie van de totale test bedraagt 0.667.

De vragen uit de vragenlijst hebben betrekking op het dagelijks functioneren en worden beantwoord volgens een 4-puntschaal die loopt van ‘vrijwel altijd’ tot ‘nooit’.

Vraag 35j leverde nauwelijks informatie op en is daarom verwijderd uit het onderzoek. Zo kon er voor zes deelnemers (in plaats van vier deelnemers) een totaalscore op de ICF-lijst kon worden berekend. Om statistische analyses beter mogelijk te maken zijn tijdens de berekeningen is het domein Belangrijke levensgebieden opgesplitst in ‘Dagelijks leven’(vraag 32 t/m 34) en ‘Belangrijke Levensgebieden (vraag 35 t/m 41).

2.2.3 World Health Organisation Disability Assessment Schedule (WHO-DAS).

Met behulp van de WHO-DAS kan in kaart worden gebracht welke invloed een diagnose heeft op de algehele gezondheidstoestand van een persoon (WHO, 2001). De vragenlijst omvat de volgende domeinen: a) begrijpen en communiceren; b) bewegen en zich verplaatsen; c) omgaan met mensen; d) activiteiten; e) werk en studie en f) deelname aan samenleving. De interne consistentie van deze domeinen loopt van 0.34 en 0.97. Voor dit onderzoek is de versie gebruikt die ingevuld kan worden door ouders en begeleiders van de deelnemers. Voor iedere deelnemer die daarvoor toestemming gaf, is de WHO-DAS verstrekt aan ouders en begeleiders om in te vullen over hun kind c.q. cliënt.

2.2.4 Semigestructureerd interview

Als aanvulling op de vragenlijsten zijn zeven open interviewvragen opgesteld (zie bijlage). De vragen hadden onder andere betrekking op opleiding, werk, sociale contacten, ondersteuning van anderen en begeleiding. De vragen zijn vooraf aan het onderzoek getest door een

ervaringsdeskundige met ASS. Aan het einde van elk interview werd aan de deelnemers gevraagd wat zij van de vragen vonden.

2.2.5 Dossier

Uit persoonlijke dossiers (aanwezig bij MTW en R95) werd informatie verkregen met betrekking tot diagnostiek, begeleiding en IQ. Het dossier werd ingezien indien de deelnemer hier toestemming voor gaf.

2.3 Procedure

Het onderzoek is uitgevoerd bij Museum Technische Werken (MTW) en R95 te Groningen. Deze organisaties bieden begeleiding en ondersteuning aan mensen met een psychische stoornis, waaronder ASS. Door de directie van beide organisaties is een lijst opgesteld van mogelijk geschikte deelnemers. Vervolgens hebben de potentiële deelnemers schriftelijke informatie ontvangen over het onderzoek (zie bijlage 1). Na een week bedenktijd konden zij zich aanmelden. Voor iedere proefpersoon werden twee testmomenten gepland, van elk circa 45 minuten. Deze testmomenten vonden plaats op locatie bij MTW c.q. R95. Tijdens het eerste testmoment werd het toestemmingsformulier ingevuld en ondertekend (zie bijlage 1). Deelnemers kruisten per onderdeel aan waar zij mee instemden. Er volgde een korte uitleg over het onderzoek. Daarbij werd benadrukt dat deelname vrijwillig was, dat de gegevens anoniem verwerkt zouden worden en dat men kon stoppen met het onderzoek als men toch niet meer mee wilde of kon doen. Ook werd benadrukt dat de deelnemers ten allen tijde vragen konden stellen wanneer iets niet duidelijk was. Na een korte instructie vulde de deelnemer vervolgens de AASP en ICF-vragenlijst in. Bij het tweede testmoment werd de invloed van prikkelverwerking op het dagelijks functioneren uitgevraagd in een semigestructureerd interview. Indien de deelnemer hiermee instemde werd van het interview een audio-opname gemaakt.

Ouders en begeleiders werden benaderd om een vragenlijst (WHO-DAS) in te vullen, indien de deelnemers hiervoor toestemming gaven. Deelnemers werd de mogelijkheid geboden om hun persoonlijke onderzoeksresultaten in te zien. Na afronding van het onderzoek wordt hiervoor een mail gestuurd naar de deelnemers, waarin hun belangrijkste uitkomsten van het onderzoek werden toegelicht. Na toestemming worden de onderzoeksuitkomsten ook teruggekoppeld naar MTW en R95.

2.4 Methode per deelvraag

1) Welke patronen van prikkelverwerking zijn aanwezig bij cliënten van MTW en R95?

De scores van de deelnemers op de AASP zullen worden vergeleken met de scores van de normgroepen. Door middel van beschrijvende statistiek wordt in kaart gebracht welke patronen van prikkelverwerking de deelnemers hebben en hoe vaak zij deze patronen laten zien vergeleken met mensen zonder psychische stoornis.

2) Welke functioneringsproblemen ervaren de cliënten op het gebied van activiteiten en participatie zoals: opleiding, werk, communicatie, mobiliteit, en vrije tijd?

Er wordt gekeken welke deelnemers een hoge score hebben (en dus veel problemen ervaren op de domeinen *Mobiliteit*, *Communicatie* en *Leren en Kennis* van de ICF-vragenlijst. Voor deze deelnemers werd in de interviews gezocht naar voorbeelden waaruit blijkt dat zij problemen ervaren op deze domeinen.

3) Welke functioneringsproblemen ervaren de cliënten op het gebied van externe factoren zoals: begeleiding en steun van omgeving?

Door interviewvraag 7 en 12 wordt in kaart gebracht in welke mate deelnemers hulp krijgen op het gebied van prikkelverwerking. Deelnemers worden op basis van deze informatie geclassificeerd in de groepen ‘geen hulp’, ‘weinig hulp’ en ‘veel hulp’. Met behulp van de

Kruskall-Wallis toets wordt onderzocht of deze groepen verschillend scoren op functioneren. De onafhankelijke (groeps)variabele is hierbij de hoeveelheid hulp. Van de ICF-vragenlijst zijn de domeinen Leren en Kennis, Communicatie, Mobiliteit en Belangrijke Levensgebieden als afhankelijke variabele gekozen. Deze domeinen hebben namelijk betrekking op activiteiten en participatie en zijn dus het meest geschikt om de hoofdvraag te beantwoorden. Vanuit de interviews wordt door middel van een classificatiesysteem in kaart gebracht in hoeverre deelnemers functioneringsproblemen ervaren op het gebied van opleiding, werk en sociale contacten. Ook deze domeinen dienen als afhankelijke variabele bij de Kruskal-Wallistoets.

4) Welk verband is er tussen prikkelverwerkingspatronen en het functioneren?

Om te bepalen hoe goed deelnemers functioneren wordt de totaalscore op de ICF-vragenlijst berekend. Dit gebeurt door de scores van alle items bij elkaar op te tellen. Vervolgens zal worden gekeken (door middel van Q-Q plots en de Shapiro Wilk-toets) of de scores op de ICF-vragenlijst normaal verdeeld zijn. Wanneer er sprake is van normaal verdeelde data zal het verband tussen prikkelverwerking en functioneren worden bepaald door middel van regressieanalyse. Voor de totaalscore op de ICF-vragenlijst wordt dan een regressie uitgevoerd op elk kwadrant van prikkelverwerking. Indien de ICF-scores niet normaal verdeeld blijken te zijn zal de samenhang tussen prikkelverwerkingspatronen en functioneren in kaart worden gebracht met behulp van correlaties.

3. Resultaten

3.1 Beschrijving van onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie bestaat uit a) cliënten van MTW en R95 b) hun ouders en c) begeleiders. Per groep wordt nu een beschrijving gegeven. Tabel 2 geeft de aantallen per groep weer.

3.1.1 Cliënten

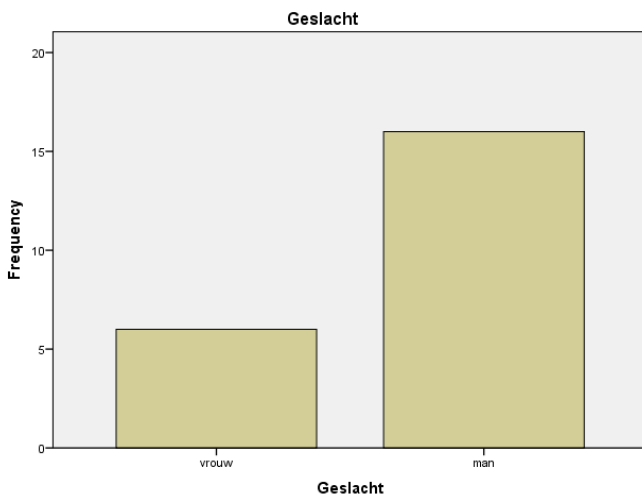
Aan het onderzoek namen 26 volwassenen deel. De helft van hen was afkomstig van MTW c.q. R95. Bij twee deelnemers ontbrak de diagnose ASS. Verder bleek uit dossieronderzoek dat er bij twee andere deelnemers sprake was van een IQ lager dan 80. Deze vier personen voldoen dus niet aan de eisen om deel te mogen nemen aan dit onderzoek, hun gegevens zijn daarom niet meegenomen in de analyses. De analyses zijn dus uitgevoerd op de resultaten van 22 deelnemers.

De leeftijd van deze deelnemers varieert tussen 19 tot 49 jaar ($M = 29,68$ jaar). Onderstaande tabel en figuren geven informatie over algemene gegevens en co-morbiditeit van de deelnemers.

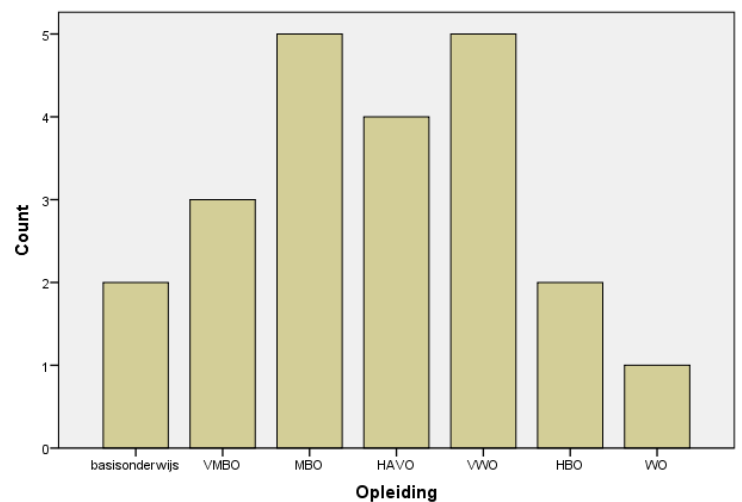
Tabel 1: Overzicht van co-morbiditeit bij deelnemers

<i>Co-morbiditeit met ASS</i>	<i>Aantal deelnemers</i>
ADHD	4
Dyslexie	1
Sociale angststoornis	1
Genderdysforie	1
Eetstoornis	1
ADD	2

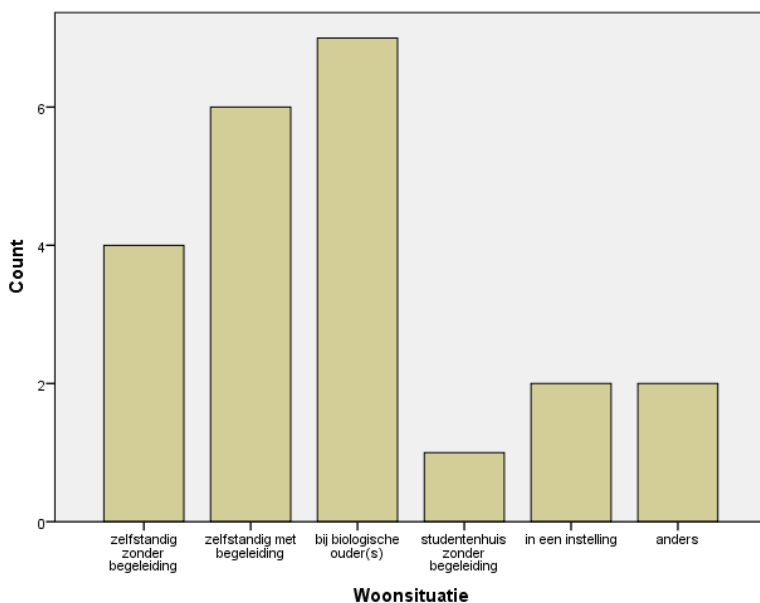
De steekproef van deelnemende cliënten bestaat voor 68% uit mannen (figuur 2). Deelnemers wonen het vaakst bij hun ouder(s) (Figuur 4). In figuur 3 is te zien dat twee deelnemers alleen het basisonderwijs hebben afgerond. Figuur 2 laat zien dat twee deelnemers alleen het basisonderwijs hebben afgerond. Uit het interview en uit dossieranalyse bleek echter dat zij dusdanig goed functioneren dat een normaal IQ verondersteld mag worden. Daarom zijn hun gegevens meegenomen in het onderzoek.



Figuur 2: aantal mannen en vrouwen onder deelnemende cliënten (N=22)



Figuur 3: Opleidingsniveau van de deelnemers (N=22)



Figuur 4: woonsituatie van de deelnemers (N=22)

3.1.2 Ouders

Zeventien deelnemers gaven toestemming om de WHO-DAS in te laten vullen door hun ouders. Wanneer er sprake was van een scheiding werd naar beide ouders een vragenlijst gestuurd. Negen ouders stuurden een ingevulde vragenlijst terug. Hiervan is één vragenlijst niet meegenomen in het onderzoek omdat er teveel antwoorden niet waren ingevuld. Er zijn dus van acht deelnemers bruikbare resultaten geanalyseerd.

3.1.3 Begeleiders

Na toestemming van de deelnemers werd naar 18 begeleiders een vragenlijst gestuurd. Hiervan kwamen er 16 ingevuld terug. Begeleiders gaven aan onvoldoende zicht te hebben op het functioneren van hun cliënt. Veel begeleiders lichtten naast de vragen schriftelijk toe onder welke omstandigheden een bepaald antwoord van toepassing op een deelnemer. Het werd hierdoor onmogelijk om de vragenlijsten betrouwbaar te analyseren. Om die reden is er voor gekozen de informatie van begeleiders niet mee te nemen in het onderzoek.

Tabel 2: Overzicht van de steekproef: cliënten, ouders en begeleiders

	Gevraagd	Deelgenomen	Data geanalyseerd
Cliënten	Onbekend	26	22
Ouders	20	9	8
Begeleiders	18	16	0

3.2 Interviewvragen

Aan het einde van elk interview is aan de deelnemers gevraagd hoe zij de interviewvragen hebben ervaren (bijlage 2). De deelnemers vonden de interviewvragen over het algemeen duidelijk geformuleerd. Tevens gaven de vragen een goed beeld van prikkelverwerking. Sommige deelnemers gaven aan dat zij nog niet erg bekend waren met het onderwerp prikkelverwerking. Die deelnemers zouden meer voorbeelden per vraag willen hebben om een beter beeld te krijgen van het onderwerp.

3.3 Resultaten per deelvraag

3.3.1 Welke patronen van prikkelverwerking zijn aanwezig bij cliënten van MTW en R95?

De scores die een bepaald prikkelverwerkingspatroon representeren zijn bij elkaar opgeteld. Zo ontstonden per deelnemer kwadrantscores op Gebrekkige Registratie, Prikkel Zoekend, Sensorische gevoeligheid en Prikkel Vermijdend. De gemiddelde scores over alle deelnemers op de vier kwadranten zijn weergegeven in tabel 3.

Tabel 3: Beschrijvende statistiek per kwadrant

	N	Min.	Max.	Gemiddelde	Std. deviatie
KwadrantGR	16	21	50	36,44	8,68
KwadrantPZ	18	28	52	39,89	5,72
KwadrantSG	20	20	62	41,25	10,44
KwadrantPV	22	17	59	42,32	9,29

Toelichting op de afkortingen: GR= Gebrekkige Registratie, PZ = Prikkel Zoekend, SG = Sensorische Gevoeligheid en PV= Prikkel Vermijdend

De gemiddelde totaalscores per kwadrant zijn vergeleken met een normgroep van volwassenen zonder beperkingen tussen de 18 en 64 jaar ($N=496$). Zo kon worden bepaald of de deelnemers d a) veel minder, b) minder, c) even vaak, d) meer of e) veel meer scoren op een kwadrant in vergelijking met de normgroep. Op het kwadrant Gebrekkige Registratie ($\bar{x}=36,44$) scoren de deelnemers gemiddeld hoger dan de normgroep. Dit is ook het geval bij het kwadrant Prikkel Vermijdend ($\bar{x}=42,32$). Deelnemers scoren gemiddeld minder vaak op Prikkel Zoekend ($\bar{x}=39,89$) in vergelijking met de normgroep. Op het kwadrant Sensorische gevoeligheid ($\bar{x}=41,25$) scoren beide groepen gemiddeld even vaak.

Ook de individuele scores per kwadrant zijn vergeleken met de normgroep (tabel 4). De helft van de mensen in Gebrekkige Registratie scoort hoger dan de meeste mensen in dit kwadrant. Op Prikkel Zoekend scoort 61, 11% van de deelnemers minder dan de meeste mensen. De meerderheid van de deelnemers scoort meer dan de meeste mensen op het kwadrant Sensorische gevoeligheid, net als op het kwadrant Prikkel Vermijdend.

Tabel 4: het absoluut aantal deelnemers dat meer, minder of even vaak scoort op kwadranten van prikkelverwerking

	Veel minder	Minder	Even vaak	Meer	Veel meer	N
Gebrekkige Registratie	0	3	2	8	3	16
Prikkel Zoekend	3	11	4	0	0	18
Sensorische Gevoeligheid	0	1	7	8	4	20
Prikkel Vermijdend	1	0	8	9	4	22

¹

In bijlage 3 is te zien welke problemen deelnemers ervaren als gevolg van prikkels. Deelnemers geven aan het meest last te hebben van auditieve prikkels en visuele prikkels.

¹ Vergelijken met de normgroep, bestaande uit volwassenen zonder beperking in de leeftijd van 18 tot 64 jaar.

Ook kruisten zij op een schaal van 0 (geen last van) tot 10 (veel last) aan in welke mate zij last hadden van bepaalde klachten. Uit de gemiddelde scores per klacht (tabel 5) blijkt dat deelnemers het meest last hebben van druk zijn in het hoofd (\bar{x} = 5.47), vermoeidheid (\bar{x} = 5.28) en moeite met concentreren (\bar{x} = 5.06). Klachten als woedeaanvallen (\bar{x} = 1.22) en emotioneel zijn (\bar{x} =1.85) werden gemiddeld het minst vaak gerapporteerd.

Tabel 5: Gemiddelde scores op veelvoorkomende klachten van overprikkeling

	N	Minimum	Maximum	Gemiddelde	Std. Deviatie
Woedeaanvallen	22	,00	5,7	1,22	1,91
Hoofdpijn migraine	of 22	,00	10,0	3,07	3,07
(over)vermoeid	22	,00	9,5	5,28	3,01
Niet / traag reageren	22	,00	8,4	3,81	2,71
Emotioneel zijn	22	,00	8,0	1,85	2,18
Angst of paniekerig	22	,00	8,6	2,94	2,68
Druk in hoofd zijn	22	,30	10,0	5,47	2,62
Snel boos	22	,00	7,8	2,59	2,79
Concentreren	22	,00	9,8	5,06	2,57
Moeite met slapen	22	,00	8,7	2,88	2,66

3.3.2 Welke functioneringsproblemen ervaren de cliënten op het gebied van activiteiten en participatie zoals: opleiding, werk, communicatie, mobiliteit, en omgaan met stress

Per deelnemer is van de ICF-vragenlijst een gewogen gemiddelde berekend door de totale score per domein te delen door het aantal vragen van het domein. Zo ontstond er per deelnemer een domeinscore tussen de één en vier. Een hogere score betekent dat een persoon meer problemen ervaart in zijn of haar functioneren dan iemand met een lage score op de ICF-vragenlijst.

Er is gekeken welke personen problemen hadden (een score van drie of vier) op de domeinen Leren en Kennis, Mobiliteit en Communicatie. Informatie uit de interviews werd gebruikt om problemen in het functioneren te illustreren. De resultaten hiervan zijn te zien in bijlage 4.

Op het gebied van Leren en Kennis gaven verschillende deelnemers aan moeite te hebben met het volgen van een opleiding, soms zodanig dat zij de opleiding niet afmaakten. Wat Communicatie betreft werd het onderhouden van sociale contacten als lastig ervaren. Bijvoorbeeld omdat het afspreken met anderen vermoeiend is. In de interviews is geen aandacht besteed aan mobiliteit van de deelnemers. Er kan dus wel gesteld worden dat zij problemen ervaren op dit gebied maar er zijn geen voorbeelden beschikbaar die deze problemen illustreren.

Deelnemers vertelden in het interview ook hoe zij met stress omgaan (bijlage 5). Terugtrekken is de meest gerapporteerde strategie. Deelnemers gaan bijvoorbeeld naar hun kamer of zoeken een andere rustige plek op. Daarnaast gaven veel mensen aan afleiding te zoeken wanneer zij zich in een stressvolle situatie bevinden, zoals een boek lezen, tv kijken of muziek luisteren.

Van de scores op de WHO-DAS (ingevuld door ouders) is een gewogen gemiddelde berekend per domein (tabel 6). Dit resulteerde in gemiddelde score tussen de 1 en de 5. Hierbij

betekende 1) geen, 2) enigszins, 3) nogal, 4) veel en 5) heel veel problemen in het functioneren, gerapporteerd door de ouders.

Tabel 6: gewogen gemiddelde scores door ouders op de WHO-DAS

<i>Domein</i>	<i>N</i>	<i>Minimum</i>	<i>Maximum</i>	<i>Mean</i>	<i>Std. Deviation</i>
Begrijpen en Communiceren	8	1,13	2,88	1,81	,57
Bewegen	8	,63	1,25	,81	,27
Zelfverzorging	8	,50	1,00	,66	,22
Omgang met anderen	8	1,33	3,50	2,33	,85
Activiteiten	8	,50	1,88	1,08	,57
Werk en Studie	8	,50	1,88	,94	,59
Deelname aan samenleving	7	2,50	5,33	3,37	1,02

Ouders lijken over het algemeen weinig tot geen problemen te rapporteren in het functioneren van hun kind. In het domein ‘Deelname aan de Samenleving’ geven de ouders de hoogste mate van problemen aan in het functioneren ($M=3.37$).

3.3.3 Welke functioneringsproblemen ervaren de cliënten als gevolg van externe factoren zoals begeleiding en steun van omgeving?

Om deze deelvraag te kunnen beantwoorden is eerst vastgesteld in welke mate de deelnemers hulp of ondersteuning krijgen met betrekking tot prikkelverwerking. Op basis van de interviewvragen 7 en 12 is een classificatiesysteem gemaakt waarbij deelnemers zijn onderverdeeld in de categorie ‘geen hulp’, ‘weinig hulp’ of ‘veel hulp’ (Bijlage 6). Tabel 7 geeft weer hoe de deelnemers zijn verdeeld over de verschillende categorieën.

Tabel 7: Frequentie van Hoeveelheid Hulp

<i>Frequentie Procent</i>		
<i>geen hulp</i>	2	9,1
<i>weinig hulp</i>	15	68,2
<i>veel hulp</i>	5	22,7
<i>Total</i>	22	100,0

Er is gekeken of de deelnemers in de drie categorieën van hulp verschillend scoren op het functioneren. Hierbij is uit de ICF-vragenlijst gefocust op de gebieden: Leren en Kennis, Communicatie, Mobiliteit en Belangrijke Levensgebieden. Tevens is geclassificeerd in welke mate de deelnemers problemen ervaren op het gebied van opleiding, werk en sociale contacten (tabel 7). Deze classificatie is gemaakt op basis van informatie uit de interviews.

De scores van de ICF-vragenlijst bleken niet normaal verdeeld te zijn, daarbij was er sprake van een kleine steekproef ($N=22$). Om die reden is gekozen voor non-parametrische toetsing door middel van de Kruskal-Wallis toets (Field, 2005). De resultaten hiervan zijn weergegeven in tabel 8.

Tabel 8: Kruskal Wallis test voor domeinen van functioneren.

	Leren kennis	Commu- nicatie	Mobiliteit	Dagelijks leven	Levens- gebieden	Opleiding	Werk	Sociale contacten
<i>H</i>	,099	5,911	,910	3,515	,070	,255	3,950	3,950
<i>Df</i>	2	2	2	2	1	2	2	2
<i>P</i>	,959	,034	,676	,187	,889	1,000	,179	,179

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: begeleidingscategorie

Het significante resultaat op het domein Communicatie ($p = .034$) laat zien dat de mate van functioneren systematisch verschilt tussen de categorieën van hulp. H_0 wordt voor dit domein verworpen. De exacte locatie van het verschil is op basis van deze informatie niet aan te duiden. Om hier inzicht in te verkrijgen is voor het domein Communicatie een post hoc Mann-Witney toets uitgevoerd. De mate van functioneren voor de groep deelnemers met weinig hulp ($Mdn = 2.50$) ligt systematisch lager dan het functioneren in de groep deelnemers met veel hulp ($Mdn = 3.33$, $H(2) = 10.5$, $r = -.50$ en $p = .038$). Tussen de groep met geen hulp ($Mdn = 3.33$) en groep met veel hulp ($Mdn = 3.33$) lijkt geen verschil te zitten in functioneren ($H(2) = 5$, $r = 1$ en $p = 0$). Het functioneren van de groep met geen hulp lijkt hoger te liggen ($Mdn = 3.33$) dan de groep met weinig hulp ($Mdn = 2.50$). Dit verschil is echter niet significant ($H(2) = 3$, $p = .143$ en $r = -.31$).

Aan de deelnemers is gevraagd welke hulp deelnemers ervaren. Bijlage 7 toont hiervan de resultaten. In enkele gevallen staan er meer soorten hulp beschreven dan dat er deelnemers zijn, doordat sommige deelnemers meerdere voorbeelden gaven. Begeleiding en ondersteuning wordt het vaakst gerapporteerd op het gebied van werk. Hier worden 24 voorbeelden van gegeven. Sommige deelnemers geven bijvoorbeeld aan dat zij op het werk een lijst invullen over hoe ze zich voelen. Begeleiders houden hier vervolgens rekening mee. Tevens geven deelnemers aan een rustmoment te kunnen nemen tijdens het werk als dat nodig is. Deelnemers blijken ook steun te ervaren van instanties zoals R95 en MTW. Twee mensen

rapporteerden hierbij specifiek hulp van instanties bij prikkelverwerking. Familie zorgt voor steun door rekening te houden met de deelnemer of hem juist zijn gang te laten gaan. Ook biedt familie soms praktische hulp. Drie deelnemers gaven aan geen begeleiding of ondersteuning te ontvangen.

Aan de deelnemers is gevraagd op welke gebieden in hun leven zij nog begeleiding en ondersteuning zouden willen hebben (met betrekking op prikkelverwerking en/of ASS). Zeven mensen gaven aan hulp te willen bij het omgaan met situaties, zoals nieuwe of stressvolle situaties (bijlage 7). Vier mensen gaven aan hulp te willen in het omgaan met prikkels bijvoorbeeld om rust te vinden bij veel prikkels of om duidelijkheid te krijgen over wat prikkels triggert. Tien deelnemers gaven aan vroeger hulp te hebben gemist. Deze deelnemers ervoeren bijvoorbeeld onbegrip over hun functioneren doordat er nog geen diagnose bekend was.

3.3.4 Wat is het verband tussen prikkelverwerking en functioneren?

Voor de mate van functioneren is een totaalscore van de ICF-vragenlijst berekend, waarbij een hogere score meer problemen in het functioneren representeert. De samenhang tussen patronen van prikkelverwerking en functioneren is bestudeerd door middel van correlaties (bijlage 8).

Het hebben van veel functioneringsproblemen hangt positief samen met een hoge score op het kwadrant Sensorische Gevoeligheid ($r = .706$, $p = .182$, $N = 5$). Dit resultaat is echter niet-significant.

Omdat er geen significante samenhang werd gevonden met de totaalscore van functioneren is per domein van functioneren gekeken naar de samenhang met prikkelverwerking (Bijlage 7). Veel problemen op het gebied van interacties en relaties hangen middelmatig samen met een hoge score op Prikkels Zoekend ($r = .601$, $p = .023$, $N = 14$). Functioneringsproblemen op het domein Sensorische Functies en Pijn vertoont een middelmatige samenhang met een hoge score op Gebrekkige Registratie ($r = .567$, $p = .043$, $N = 13$) en Sensorische Gevoeligheid ($r = .693$, $p = .006$, $N = 17$).

Om een globaal beeld te krijgen van welke invloed prikkels hebben op het leven van deelnemers, is hen gevraagd hoe tevreden zij zijn met hun leven. Gemiddeld geven deelnemers hun leven een 6,3. Dertien mensen rapporteerden dat de manier waarop zij prikkels verwerken samenhangt met hoe tevreden zij zijn met het leven. Voorbeelden hiervan zijn te zien in bijlage 9. Twee deelnemers hadden voor zichzelf manieren gevonden om beter met prikkels om te gaan. Prikkels hadden voor hen geen invloed meer op hoe tevreden zij met hun leven zijn.

4. Discussie en conclusies

De centrale vraag in dit onderzoek luidt: hoe beïnvloed het prikkelverwerkingspatroon het dagelijks leven van cliënten met ASS (die begeleid worden bij MTW en R95), uitgaande van het ICF-model? Deze vraag is aan de hand van vier deelvragen beantwoord.

4.1 Prikkelverwerking bij mensen met ASS.

In dit onderzoek is in kaart gebracht welke patronen van prikkelverwerking aanwezig zijn bij cliënten bij MTW en R95 (tabel 3 en 4). Deelnemers van het onderzoek lijken vaker prikkels te vermijden dan mensen zonder beperking (normgroep). Dit is in overeenstemming met eerder onderzoek van Crane, Goddhard en Pring (2009), evenals De la Marche, Steyaert en Noens (2011). Omdat de deelnemers vaker prikkels vermijden valt te verwachten dat zij ook minder prikkels opzoeken. Dit wordt bevestigd door de resultaten; deelnemers scoren lager op het kwadrant Prikkel Zoekend in vergelijking met de normgroep. Dit is echter een opvallend gegeven, aangezien deze resultaten tegenstrijdig zijn met onderzoek van Kent et al (2006), waarin werd gevonden dat mensen met ASS juist geneigd zijn om prikkels op te zoeken.

Een ander opmerkelijk resultaat is dat deelnemers overwegend meer scoren dan de normgroep op het kwadrant Gebrekkige Registratie, evenals Sensorische Gevoeligheid. Dit is opvallend aangezien deelnemers aan de ene kant dus meer moeite hebben om prikkels op te nemen en aan de andere kant ook gevoeliger zijn voor prikkels in vergelijking dan de mensen zonder beperking. Dit resultaat toont aan dat er meerdere patronen van prikkelverwerking aanwezig kunnen zijn per persoon. Iemand kan overgevoelig zijn voor bijvoorbeeld geluid terwijl een ander soort prikkel (bijvoorbeeld pijn) nauwelijks binnenkomt.

4.2 Functioneringsproblemen op het gebied van activiteiten en participatie

Voor het beantwoorden van de tweede deelvraag is informatie verzameld over de functioneringsgebieden opleiding, werk, communicatie, mobiliteit, en omgaan met stress. Per deelgebied worden de resultaten besproken.

4.2.1 Opleiding

Het volgen van een opleiding bleek voor een aantal deelnemers moeizaam te gaan. Dit is bijvoorbeeld te wijten aan concentratieproblemen en vermoeidheid. Voor enkele deelnemers zijn dergelijke klachten zo belemmerend dat zij genoodzaakt waren om met de opleiding te stoppen.

4.2.2 Werk

Deelnemers ervaren problemen op het gebied van werk doordat zij meerdere dingen tegelijk moeten doen of omdat dingen onverwachts anders lopen dan gepland. Ook geeft een aantal deelnemers aan erg vermoeid te raken van werk.

4.2.3 Communicatie

Het opbouwen en onderhouden lijkt voor veel deelnemers lastig te zijn. Wanneer deelnemers zelf overprikkeld zijn of wanneer er veel prikkels aanwezig zijn in de omgeving wordt sociaal contact liever vermeden.

4.2.4 Mobiliteit

Dit onderzoek heeft enkel in kaart gebracht hoeveel deelnemers problemen ervaren op het gebied van mobiliteit. Tegen welke problemen de deelnemers aanlopen is echter niet bekend. Er zal vervolgonderzoek moeten plaatsvinden om dit duidelijk te krijgen.

4.2.5 Omgaan met stress

Wanneer deelnemers in een stressvolle situatie terecht komen zijn zij veelal geneigd zich terug te trekken. Ook het zoeken van afleiding wordt vaak gerapporteerd. Een aantal deelnemers geeft aan dat de aanwezigheid van veel prikkels maken dat zij stress ervaren.

4.3 Externe factoren (zoals begeleiding en ondersteuning) en functioneringsproblemen.

Door middel van het classificatiesysteem dat werd gebruikt in de interviews werd duidelijk hoeveel hulp de deelnemers over het algemeen krijgen. Het merendeel van de deelnemers rapporteerde weinig hulp te ontvangen (Tabel 7). Er zijn statistische analyses uitgevoerd om te onderzoeken of deelnemers verschillend functioneren als zij geen, weinig of veel hulp krijgen (Tabel 8). In het domein Communicatie is een significant resultaat gevonden tussen de verschillende groepen van hulp. Aanvullende statistische toetsen toonden aan dat dit verschil aanwezig was tussen de mensen die weinig en veel hulp ontvingen. Dit betekent dat de mate van functioneren op het gebied van communicatie in de groep met weinig hulp lager ligt dan bij de groep met veel hulp.

De interpretatie van de analyses is ter discussie te stellen. In een kleine steekproef is het aannemelijk dat er significante samenhang wordt gevonden. Toch kan met enige voorzichtigheid worden gesteld dat de groep met weinig hulp mogelijk meer problemen heeft met communicatie omdat zij niet de hulp krijgen die zij eigenlijk nodig hebben. Opvallend is dat er geen verschil is gevonden tussen de groep ‘geen hulp’ en ‘veel hulp’. Naar verwachting zou het verschil in functioneren groter zijn tussen deze groepen, omdat het verschil in mate van hulp groter is.

Deelnemers gaven aan vooral begeleiding en steun te ervaren op het werk. Dit heeft waarschijnlijk te maken met het feit dat de meerderheid van de deelnemers aangepast werk

heeft vanwege de diagnose ASS. Ook van instanties en familie ervaren de deelnemers steun (bijlage 7).

Het belang van steun en begeleiding in ASS is eerder een aandachtspunt geweest in onderzoek. Gerhard en Lainer (2010) stelden dat het belangrijk is om hulp en begeleiding voor volwassenen met ASS af te stemmen op het individu. Om in kaart te brengen waar mensen behoefte aan hebben is in het interview aan de deelnemers gevraagd op welke gebieden in hun leven zij graag nog begeleiding of ondersteuning willen hebben. Door deze informatie kan hulp en begeleiding voor deze groep in de toekomst mogelijk beter worden afgestemd.

Deelnemers geven aan hulp te willen in het omgaan met nieuwe situaties (bijlage 7). Ook op het gebied van sociale contacten (relatiebemiddeling, hulp bij sociale interacties), opleiding en praktische zaken (contact met instanties, financiën en planning) zouden deelnemers graag hulp krijgen. Hoewel alle deelnemers ($N=22$) aangeven last te hebben van prikkels (bijlage 3), rapporteren slechts vier deelnemers dat zij graag meer hulp te willen in het omgaan met prikkels. Deelnemers lijken overwegend dus voldoende hulp te ervaren bij het omgaan met prikkels.

4.4 Het verband tussen prikkelverwerking en functioneren

Het verband tussen patronen van prikkelverwerking is moeilijk vast te stellen in dit onderzoek. Er lijkt een middelmatige samenhang te zijn tussen het kwadrant Sensorische Gevoeligheid en de mate van functioneren (bijlage 8). Deze samenhang is niet significant ($r = .706, p = .182$).

Mogelijk is dit te wijten aan het beperkte aantal mensen dat de vragenlijst volledig heeft ingevuld. Bij slechts zes deelnemers kon een totaalscore worden berekend op functioneren.

Echter zijn er aanwijzingen die aangeven dat een hoge score op Sensorische Gevoeligheid samenhangt met problemen in het functioneren. Dit lijkt het geval bij het

domein ‘Sensorische Functies en Pijn’ van het ICF-model. ‘Sensorische Functies en Pijn’ heeft betrekking op sensorische waarnemingen die het functioneren belemmeren. Ook mensen die prikkels verwerken volgens het patroon Gebrekkige Registratie lijken veel problemen te ervaren in dit domein. Het patroon Prikkels Zoekend lijkt samen te hangen met veel problemen in het domein Interacties en Relaties. Deze samenhang is echter moeilijk te interpreteren aangezien dit domein maar uit één vraag bestaat over het hebben van een liefdesrelatie.

De resultaten laten zien dat de manier van prikkelwerking het ervaren van problemen in verschillende domeinen beïnvloed. Naar verwachting hebben deze problemen ook een effect op de ervaren kwaliteit van leven. Kinnealey, Koenig en Smith (2011) vonden eerder dat de manier waarop prikkels worden verwerkt invloed heeft op de kwaliteit van leven bij mensen met ASS. Mensen die prikkels vermijden of gebrekkig registreren lijken bijvoorbeeld minder kwaliteit van leven te ervaren (Kinnealey, Koenig & Smith, 2011). Hoewel de kwaliteit van leven niet expliciet aan de orde is gekomen heeft het indirect wel aandacht gekregen. Aan de deelnemers is namelijk gevraagd hoe tevreden zij zijn met hun leven. De helft van de deelnemers gaf aan dat de manier waarop zij prikkels verwerken een negatieve invloed heeft op deze mate van tevredenheid. Uit dit onderzoek wordt echter niet duidelijk welke precieze patronen van prikkelverwerking hier een rol in spelen. Er kan enkel de voorzichtig worden geconcludeerd dat deelnemers mogelijk meer tevreden zijn met hun leven wanneer zij beter om leren gaan met prikkels.

4.5 Beperkingen

De manier waarop informatie is verkregen over het functioneren van deelnemers is een belangrijke beperking voor dit onderzoek. Deelnemers vulden voor hun eigen functioneren de ICF-vragenlijst in. Deze vragenlijst is nieuw ontwikkeld. De betrouwbaarheid en validiteit zijn daarom nog niet getest. Ook stonden er enkele vragen in met een dubbele ontkenning. Dit

maakte het voor veel deelnemers lastig om de vraag goed te interpreteren. Mogelijk werkten de dubbele ontkenningen voor deelnemers verwarrend waardoor ze de vraag niet goed konden beantwoorden. Ook waren sommige vragen niet van toepassing op de deelnemers. Bijvoorbeeld de vraag over het volgen van rijlessen of de vraag over het hebben van een liefdesrelatie. Deelnemers waren nu genoodzaakt aan te geven hoeveel problemen zij ervoeren in situaties die zij nog nooit hadden meegemaakt. Om dit te ondervangen zou er bij deze vragen een extra antwoordmogelijkheid kunnen worden toegevoegd, namelijk: 'niet van toepassing'.

Om de derde deelvraag te beantwoorden zijn scores van de ICF-vragenlijst en de AASP met elkaar vergeleken. Er bleek samenhang te zijn tussen de twee vragenlijsten. Hierbij moet opgemerkt worden dat de ICF-vragen deels gebaseerd zijn op vragen uit de AASP. Een deel van de samenhang tussen de twee lijsten is daarmee dus verklaard.

Het bleek lastig om het verband tussen functioneren en patronen van prikkelverwerking vast te stellen door middel van statistische analyses. De antwoorden op de ICF bleken niet normaal verdeeld te zijn, waardoor non-parametrische toetsing van de data noodzakelijk was. De power van dit onderzoek is daardoor klein. Dit wordt nog eens versterkt door het kleine aantal proefpersonen in de steekproef.

Een andere beperking is dat het perspectief van begeleiders op het functioneren van deelnemers ontbreekt. Veel begeleiders gaven aan onvoldoende zicht te hebben op het functioneren van hun cliënten. Zij bieden alleen hulp op het gebied van werk en vonden het daarom ongepast om het functioneren op andere gebieden (zoals omgang met anderen en zelfverzorging) te beoordelen door middel van de WHO-DAS.

4.6 Aanbevelingen

Door middel van een classificatiesysteem zijn deelnemers ingedeeld in de groepen 'geen hulp', 'weinig hulp' en 'veel hulp'. Er is enige voorzichtigheid geboden bij het onderscheiden

van deze groepen. In het interview is namelijk gevraagd welke hulp deelnemers kregen. Verder onderzoek moet uitwijzen welke waarde die hulp heeft en of deze effectief is geweest.

De ouders vulden een ander soort vragenlijst in over het functioneren dan de deelnemers zelf. De scores van ouders en deelnemers konden daarom onderling niet vergeleken worden. In vervolgonderzoek zouden deelnemers en ouders dezelfde vragenlijst in kunnen vullen. Zo kan worden onderzocht of ouders het functioneren van de deelnemers anders beoordelen dan de deelnemers zelf.

4.7 Conclusie

De manier waarop mensen met ASS prikkels verwerken heeft een duidelijke invloed op het functioneren in het dagelijks leven. Overprikkeling heeft bijvoorbeeld bij veel deelnemers een negatieve invloed op het volgen van een opleiding, werk en het ondernemen van sociale activiteiten. Tevens zorgt de manier waarop prikkels verwerkt worden er bij de helft van de deelnemers voor dat zij minder tevreden zijn met hun leven.

De mate van hulp die deelnemers ervaren lijkt het niveau van functioneren positief te beïnvloeden. Dit lijkt met name het geval te zijn op het gebied van communicatie.

5. Referenties

- Brown, C. E., & Dunn, W. (2002). *Adolescent/Adult Sensory Profile: User's Manual*. San Antonio, TX: Psychological Corporation. Nederlandse bewerking Rietman (2007).
- Brouwer, S., Landsman, J.A. & Engbers, C. (2013). Onderzoeksrapport '*Participeren met een autisme spectrum stoornis. Kansen en belemmeringen voor duurzame arbeid van normaal-hoog begaafde Wajongers*'. Uitgave: van Arbeidsdeskundig Kennis Centrum en Universitair Medisch Centrum Groningen.
- Crane, L., Goddard, L. & Pring, L. (2009). Sensory processing in adults with autism spectrum disorders. *Autism*, 13(3), 215-228.
- De, I. M., Steyaert, J., & Noens, I. (2012). Atypical sensory processing in adolescents with an autism spectrum disorder and their non-affected siblings. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 639-645.
- Dunn, W. (1997) The impact of sensory processing abilities on the daily lives of young children and their families: a conceptual model. *Inf Young Children*, 9 (4), 23-35.
- Dunn, W., Myles, B. S., & Orr, S. (2002). Sensory processing issues associated with asperger syndrome: A preliminary investigation. *American Journal of Occupational Therapy*, 56(1), 97-102.
- Gerhardt, P. F., & Lainer, I. (2011). Addressing the needs of adolescents and adults with autism: A crisis on the horizon. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 41(1), 37-45.
- Hekert, M. & Sizoo, B. (2015). Een andere kijk op autisme: sensorische informatieverwerking bij adolescenten en volwassenen met autisme. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 1, 3-11.
- Hilton, C., Graver, K., & LaVesser, P. (2007). Relationship between social competence and sensory processing in children with high functioning autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1(2), 164-173.

- Hochhauser, M., & Engel-Yeger, B. (2010). Sensory processing abilities and their relation to participation in leisure activities among children with high-functioning autism spectrum disorder (HFASD). *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 746-754.
- Holwerda, A., van, d. K., de Boer, M. R., Groothoff, J. W., & Brouwer, S. (2013). Predictors of sustainable work participation of young adults with developmental disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 34(9), 2753-2763.
- Johnson-Ecker, C., & Parham, L. D. (2000). The evaluation of sensory processing: A validity study using contrasting groups. *American Journal of Occupational Therapy*, 54(5), 494-503.
- Kern, J. K., Trivedi, M. H., Garver, C. R., Grannemann, B. D., Andrews, A. A., Savla, J. S., et al. (2006). The pattern of sensory processing abnormalities in autism. *Autism*, 10(5), 480-494.
- Kinnealey, M., Koenig, K. P., & Smith, S. (2011). Relationships between sensory modulation and social supports and health-related quality of life. *American Journal of Occupational Therapy*, 65(3), 320-327.
- Nederlandse vertaling van de International Classification of Functioning, Disability and Health. World Health Organisation, (2001).
- Vivanti, G., Hudry, K., Trembath, D., Barbaro, J., Richdale, A., & Dissanayake, C. (2013). Towards the DSM-5 criteria for autism: Clinical, cultural, and research implications. *Australian Psychologist*, 48(4), 258-261.

6. Bijlagen

Bijlage 1: informatieboekje en toestemmingsformulier voor cliënten²



**rijksuniversiteit
 groningen**



umcg

Onderzoek naar prikkelverwerking bij mensen met Autisme Spectrum Stoornis (ASS)

Onderzoekers:

**Hanneke Lamberink & Marret Fortuin
studenten opleiding psychologie Rijksuniversiteit Groningen**

Begeleiding:

**Dr. Jeanet Landsman, senior onderzoeker Toegepast
GezondheidsOnderzoek,
Universitair Medisch Centrum Groningen**

² Aan de deelnemers van MTW is hetzelfde informatieboekje verstrekt. In plaats van 'MTW' kan dus ook de naam 'R95' worden gelezen.

Hallo,

Wij zijn Hanneke en Marret. Wij gaan onderzoek doen naar prikkelverwerking bij mensen met ASS. Verderop in dit informatieboekje kun je meer lezen over het onderzoek, maar we willen onszelf eerst graag aan jullie voorstellen.

Ik ben Marret Fortuin, 22 jaar en studeer psychologie. In september ben ik begonnen met mijn master ontwikkelingspsychologie. Ik heb gekozen voor deze richting van de psychologie, omdat ik kinderen en jongeren een leuke doelgroep vind en omdat ik het interessant vind hoe mensen zich in hun leven ontwikkelen. In het onderzoek richt ik me dan ook vooral op de ontwikkeling van prikkelverwerking over de tijd.

Mijn naam is Hanneke Lamberink, ik ben 24 jaar. Dit jaar ben ik begonnen met de master Klinische Psychologie. Deze master richt zich vooral op diagnostiek en behandeling in de psychologie. Voor mijn afstudeeronderzoek ga ik me bezig houden met de invloed van prikkelverwerkingsproblematiek op het dagelijks leven bij mensen met ASS.

We hopen je door middel van dit informatieboekje goed te informeren over het onderzoek. Mocht je nog vragen hebben dan kun je altijd contact met ons opnemen.

Hanneke Lamberink

lamberinkhanneke@hotmail.com

06-16666015

Marret Fortuin

marretfortuin@gmail.com

06-11803958

Deelnemers gezocht voor onderzoek 'Prikkelverwerking bij Autisme'

Veel mensen met een autisme spectrumstoornis (ASS) ervaren problemen met het verwerken van prikkels vanuit hun omgeving. Dit zorgt er voor dat zij gemakkelijk overprikkeld raken of juist te weinig prikkels binnen krijgen. De laatste tijd krijgt prikkelverwerking bij autisme steeds meer aandacht. In de DSM-V (het handboek dat door psychologen wordt gebruikt om diagnoses te stellen) is het zelfs een nieuw criterium om ASS vast te kunnen stellen.

Problemen met het verwerken van prikkels hebben invloed op het functioneren in het dagelijks leven. Door overprikkeling is het bijvoorbeeld moeilijker om goed te functioneren op school, op het werk of in sociale contacten.

De precieze invloed van prikkelverwerkingsproblematiek op het functioneren en hoe prikkelverwerking zich ontwikkelt over de tijd is nog onbekend. Als we hier meer over weten, kunnen mensen met ASS in de toekomst beter worden geholpen en begeleid. Daarom vindt er in de komende tijd een onderzoek plaats naar prikkelverwerking bij mensen met ASS. Hiervoor worden deelnemers gezocht.

Het onderzoek zal worden uitgevoerd door twee psychologiestudenten van de Rijksuniversiteit Groningen (Hanneke Lamberink en Marret Fortuin). Zij worden begeleid vanuit de afdeling Toegepast Gezondheidsonderzoek (TGO) van het UMCG.

Deelnemen aan het onderzoek: voor wie en wanneer?

Mensen die werkzaam zijn bij MTW én de diagnose ASS hebben, kunnen deelnemen aan dit onderzoek.

Het onderzoek bestaat uit het invullen van een vragenlijst en het beantwoorden van vragen in een interview.

De vragenlijst heeft betrekking op patronen van prikkelverwerking. Het geeft informatie over de manier waarop je prikkels over het algemeen verwerkt.

In het interview willen we hier nog verder op ingaan. De vragen zijn er op gericht om de ontwikkeling van prikkelverwerking in kaart te brengen. Dit betekent dat de situatie rondom prikkelverwerking van vroeger (kindertijd) en nu (volwassenheid) wordt uitgevraagd.

Ook problemen in het dagelijks functioneren zullen aan bod komen (tegen welke problemen loopt men aan in bijvoorbeeld school, werk, of contacten en hoe uit zich dat?).

Waar mogelijk (en met toestemming van jou) worden er ook vragenlijsten ingevuld door je ouders en/of begeleiders. Op deze manier willen we extra informatie krijgen over de prikkelverwerking in de kindertijd/vroege jeugd en je functioneren in het dagelijks leven.

Verder wordt (als je daarvoor toestemming geeft) gebruik gemaakt van de informatie uit de dossiers van MTW. Tot slot, heeft MTW er baat bij om jouw onderzoeksuitkomsten in te zien na afloop van het onderzoek. Dit gebeurt echter alleen wanneer jij daar toestemming voor geeft.

Het afnemen van interviews en vragenlijsten zal plaatsvinden bij Museum Technische Werken en duurt naar schatting twee keer 30 minuten.

Het onderzoek is vertrouwelijk

Deelname aan het onderzoek is geheel vrijwillig en anoniem. Ook vragen we je, als je wilt deelnemen, een toestemmingsformulier te tekenen, waarin staat dat je je te allen tijde terug kunt trekken uit het onderzoek. In het toestemmingsformulier kun je per onderdeel aangeven waar je wel of geen toestemming voor geeft.

Contact, vragen en aanmelden

Wil je deelnemen? Dan kun je je opgeven bij Willy Warnar.

Voor meer informatie of vragen kun je ook contact met Hanneke of Marret opnemen.

Marret Fortuin
06-11803958 marretfortuin@gmail.com

Hanneke Lamberink
06-16666015 lamberinkhanneke@hotmail.com

Begeleiding: Jeanet Landsman
Onderzoeker bij UMCG, afdeling Toegepast Gezondheidsonderzoek

Kortom:

Wat?	Onderzoek naar prikkelverwerking bij mensen met ASS.
Waarom?	Om meer te weten te komen over dit onderwerp om mensen met ASS beter te kunnen helpen in de toekomst
Voor wie?	Mensen werkzaam bij MTW met de diagnose ASS
Hoe lang?	Twee keer 30 minuten
Opgeven?	Bij Willy Warnar

Om deel te kunnen nemen aan ons onderzoek is het nodig een toestemmingsverklaring te ondertekenen. Daarmee verklaar je dat je door ons voldoende geïnformeerd bent over het doel en verloop van het onderzoek. Ook kun je hierin aangeven welke informatie je beschikbaar stelt voor ons onderzoek. Dit doe je door kruisjes te zetten voor de stellingen waar je mee instemt.

De toestemmingsverklaring vind je op de volgende pagina.



rijksuniversiteit
 groningen

TOESTEMMINGSVERKLARING

Voor deelname aan het wetenschappelijk onderzoek:
'Prikkelverwerking bij Autisme Spectrum Stoornis'

Ik ben naar tevredenheid over het onderzoek geïnformeerd. Ik heb de schriftelijke informatie goed gelezen. Ik ben in de gelegenheid gesteld om vragen over het onderzoek te stellen. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord. Ik heb goed over deelname aan het onderzoek kunnen nadenken. Ik heb het recht mijn toestemming op ieder moment weer in te trekken zonder dat ik daarvoor een reden behoef op te geven.

Kruis aan waar je mee in stemt:

- ☐ Ik stem toe met deelname aan het onderzoek, ik zal de vragenlijsten zo goed mogelijk invullen en me laten interviewen door de onderzoekers.
- ☐ Ik stem in met het opvragen van en anoniem verwerken van gegevens uit mijn dossier dat beschikbaar is bij Museum Technische Werken.
- ☐ Ik stem toe dat de onderzoekers contact opnemen met mijn ouders/verzorgers om van hen informatie te krijgen over mijn ontwikkeling.
- ☐ Ik stem toe dat de onderzoekers contact opnemen met mijn begeleider(s) bij MTW om van hen informatie te krijgen over mijn functioneren.
- ☐ Ik stem toe dat mijn persoonlijke resultaten van de vragenlijst en het interview worden terug gekoppeld naar Museum Technische Werken.
- ☐ Na afloop van het onderzoek word ik graag (per e-mail) geïnformeerd over mijn onderzoeksuitkomsten.
Mijn e-mailadres is: _____

Naam :

Geboortedatum :

Handtekening :

Datum:

Ondergetekende verklaart dat de hierboven genoemde persoon zowel schriftelijk als mondeling over het bovenvermelde onderzoek geïnformeerd is. Hij/zij verklaart tevens dat een voortijdige beëindiging van de deelname door bovengenoemde persoon van geen enkele invloed zal zijn op de zorg die hem of haar toekomt.

Naam :

Functie :

Handtekening :

Datum:

Bijlage 2: Validiteitsvragen van het interview

Hoe vond je de vragen?

Duidelijk	Totaal: 13
Moeilijk	Totaal: 9
Vragen over vroeger waren moeilijk	8
Lastig te bepalen of iets door prikkelverwerking komt	2
Vragen over nu waren moeilijk	1
Moeilijk om aan te geven wat je denkt en voelt	1
Begon moeilijk, beter met simpele vragen beginnen	1
Hoe breder de vraag, hoe moeilijker	1
Meer voorbeelden willen hebben	Totaal: 5
Overig	Totaal: 3
Je leert ervan, geeft je een stukje geheugen terug	1
Vragen kunnen op meerder manieren geïnterpreteerd worden (is bij alle onderzoeken zo)	1
Als je vroeger niet over prikkels nadacht, waarom zou je je dan nu in die tijd plaatsen?	1

Heb je onderwerpen gemist?

Geen onderwerpen	Totaal: 11
gemist	
Overig	Totaal: 4
Meer aandacht voor interne prikkels (het verwerken van gedachten)	1
Had graag vragen willen hebben over hoe de omgeving reageert op jouw omgang met prikkels	1
Meer aandacht voor angstig/paniekerig voelen als gevolg van prikkelverwerking	1
Weinig over onderprikkeling	1

Bijlage 3: Problemen die deelnemers ervaren met het verwerken van prikkels

Ervaar je nu nog problemen met het verwerken van prikkels?

Auditieve prikkels		Totaal: 13
	Lawaai/harde geluiden	5
	Alles opvangen	1
	Geluiden waar geen controle over is	2
	Constant (achtergrond) geluid	2
	Geluiden van verschillende kanten	1
	Veel mensen die door elkaar praten	3
Visuele prikkels		Totaal: 7
	Licht (gordijnen altijd dicht, bij slapen last van licht, sterke witte lampen, last van verschil tussen licht en donker)	5
	Alles door elkaar zien bewegen	1
	Alles meekrijgen	1
	Problemen met tv kijken	1
	Een drukke inrichting komt op je af	1
Tast		Totaal: 3
	Fysiek contact is moeilijk	2
	Gelakt hout wordt persoon koud van	1
	Stroeve glazen uit vaatwasser wordt persoon koud van	1
Smaak/geur		Totaal: 3
	Sterke parfum	1
	Verschillende geuren door elkaar ruiken	1
	Bepaalde voedselstructuren niet eten.	1

Beweging		Totaal: 0
Onderprikkeling		Totaal: 2
	Geluiden zijn prettig	1
	In sleur bij weinig prikkels	1
Concentratieproblemen		Totaal: 4
	Bij overprikkeling	2
	Door tv kijken	1
	Focus gaat weg	1
Emoties		Totaal: 5
	Paniek (in drukke ruimtes)	2
	Geïrriteerd (door geluid en in drukke ruimtes)	2
	Emotioneel zijn	1
Fysieke klachten		Totaal: 7
	Moe	5
	Migraine	2
Druk zijn in hoofd		Totaal: 4
Overig		Totaal: 0

Bijlage 4: Domeinen van de ICF waar mensen problemen ervaren (een score van drie of vier) gecombineerd met informatie uit de interviews.

<i>Code proefpersoon</i>	<i>Problemen op het gebied van</i>	<i>Voorbeeld uit interview</i>
3	Leren en kennis	Opleiding niet afgemaakt. Moeite met concentreren. Druk in het hoofd zijn. Op werk: niet teveel tegelijk, dat is te druk. Heeft moeite om op gang te komen.
	Mobiliteit	-
4.	Communicatie	Problemen met het onderhouden van vriendschappen
5	Communicatie	Gaat er niet snel op uit, snel moe. Vriendschappen onderhouden is lastig.
6	Communicatie	Als het teveel is gaat hij soms niet naar sociale activiteiten. Het is lastig om na een drukke dag nog ergens naartoe te gaan. Nieuwe vriendschappen opbouwen is lastig.
7	Leren en kennis	Opleiding niet afgemaakt. Werk: snel moe. Kan daardoor alleen in de ochtend werken.
8	Communicatie	Probeer sociale contacten te vermijden. Weet niet of dat door prikkels komt.
	Leren en Kennis	Opleiding: Basisschool ging heel slecht, MBO ging beter door juiste hulp en motivatie. Werk: kan zich bij drukte soms niet goed concentreren.

10	mobiliteit	-
11	Leren en kennis.	Opleiding: niet afgemaakt. Les was niet te volgen omdat er teveel info binnen komt. Dat moet allemaal worden verwerkt en daar wordt hij moe van. Moeite om bij een afstudeer opdracht het logisch overzicht te houden.
		Werk: is niet te doen. Er komen veel te veel prikkels binnen, daardoor is hij binnen no-time vermoeid
13	Communicatie	Prikkels hebben geen invloed op sociale contacten. Heeft veel vrienden en die houden er rekening mee. Prikkels komen in bijzijn van vrienden minder hard binnen omdat hij op zijn gemak is.
19	Leren en Kennis	Vraag 9: geen problemen met opleiding gehad. Maar dat had ook met de mate van structuur te maken in de opleiding. Vraag 10: op werk: als dingen anders gaan dan gepland is dat een belemmering. Dan kan ik beter even naar huis gaan, leeghuilen als ontlading.
22	Communicatie	Raakt geïrriteerd van prikkels. Als mensen haar irriteren is ze niet aardig tegen hen.
23	Communicatie	Prikkels hebben veel invloed. In een drukke week opletten hoe sociale contacten in te plannen. Het lukt om vriendschappen te onderhouden. Als er een afspraak staat, er

		sowieso heen gaan, daardoor soms over eigen grenzen heen. Soms op een later tijdstip met iemand afspreken door overprikkeling. Daar is begrip voor.
	Leren en Kennis	<p>Opleiding: Moeite met ergens aan beginnen</p> <p>Op werk: last van geluid van machines.</p> <p>Niet weten waar je aan toe bent zorgt voor stress.</p>
24	Communicatie	Grote groepen vermijden.
25	Leren en Kennis	Gestopt met opleiding. Door meer zelfstandigheid en een chaotische manier van lesgeven op het MBO raakte hij gespannen en geïrriteerd. Hij kon toen niet meer helder nadenken en is gestopt met de opleiding.
26	Leren en Kennis	<p>Opleiding: Af en toe concentratieproblemen. Maar daar heeft hij de laatste jaren nauwelijks meer last van, omdat hij de stof beter begrijpt.</p> <p>Op het werk: geen problemen, maar hij werkt ook niet zoveel.</p>

Bijlage 5: Manieren om met stress om te gaan

<i>Soort hulp</i>	<i>Frequentie</i>
<i>Terugtrekken</i>	Totaal: 24
Op kamer	4
Weggaan	1
Rustige plek opzoeken	3
In eigen wereld gaan	1
Afzonderen/afsluiten	3
Even in zichzelf of weglopen	1
Er even tussenuit	1
Overig	6
<i>Afleiding</i>	Totaal: 27
Naar buiten gaan	2
Gamen/tv kijken	4
Muziek luisteren/koptelefoon	5
Boek lezen	3
Sporten	4
Middelengebruik	2
Wandelen	3
Iets anders doen	4
<i>Vermijden</i>	Totaal: 9
Van sociale contacten	1
Ontlopen van stress	1
Rustige fietsroute kiezen	1

	Plannen van boodschappen voor winkelen	1
	Oordopjes indoen in discotheek	1
	Het laten gaan	1
	Stress uit voorzorg vermijden	1
	Overig	2
<hr/> <i>Rust nemen</i>		Totaal:8
	Rustmoment creëren	1
	Rustig aandoen	4
	Rust, Reinheid, Regelmaat	1
	Niks doen	1
	Ontspanningsoefeningen	1
<hr/> <i>Emotie</i>		Totaal: 5
	Paniek	2
	Bang	2
	Irritatie	1
<hr/> <i>Fysiek</i>		Totaal: 5
	Hoofdpijn	1
	Vermoeidheid	1
	Bevriezen	1
	Raakt gestresst	2
<hr/> <i>Externe hulp</i>		Totaal: 3
	Overleg (bij MTW)	1
	Hulp vragen	1
	Advies opvolgen maatschappelijk werkende:	1
<hr/> <i>Relativeren</i>		Totaal 3

<i>Overig</i>	Totaal: 9
Goed eten	1
Vitamine D slikken	1
Dingen op eigen manier en tempo doen	1
Stress als motivatie gebruiken	1
Vragen of iemand wil stoppen met geluid maken (geluid leidt tot stress)	1
stressbal	1
Aanpassen	1
Net zolang doorgaan tot doelstelling behaald is	1
Van te voren aangeven	1

Invloed van prikkels op stress

<i>Prikkels veroorzaken stress</i>	Totaal: 7
<i>Door stress minder prikkels kunnen opnemen</i>	Totaal: 3
<i>Overig</i>	Totaal: 5
<i>Geen antwoord op de vraag</i>	Totaal: 7

Bijlage 6: Codeersysteem voor hoeveelheid hulp

Het is onduidelijk welke hulp het meest intensief of effectief is geweest. Daarom is ervoor gekozen om alle categorieën hulp even zwaar te wegen met een score van 1. Wanneer er geen hulp aanwezig was werd een score van 0 toegekend. Wanneer deelnemers meerdere vormen van hulp ontvingen werd een score van 2 toegekend.

Vraag: In hoeverre krijg je nu nog hulp of ondersteuning om met prikkels om te gaan?

Categorie	Puntentoekenning
Geen hulp	0
Instanties	1
Hulpverleners	1
Werk	1
Familie & vrienden	1

Vraag: Op welke manier ondervind je ondersteuning van anderen op het gebied van prikkelverwerking?

Categorie	Puntentoekenning
Geen hulp	0
Instanties	1
Hulpverleners	1
Werk	1
Familie & vrienden	1

Bijlage 7: Overzicht van hulp en begeleiding die deelnemers ervaren

<i>Van instanties</i>		Totaal: 15
	Begeleid wonen	4
	ATN	1
	UWV	1
	R95 gesprekken	3
	R95 delen van methodiek prikkelverwerking	2
	MTW	4
Hulverleners		Totaal: 9
	Psycholoog	3
	Persoonlijk begeleider	5
	Maatschappelijk werkende	1
Medicatie		Totaal: 2
Op het werk		Totaal: 26
	Rustmoment kunnen nemen	2
	Feedback geven op functioneren	1
	Werkplek netjes houden	1
	Lijst invullen hoe je je voelt	2
	Op rustige plek/afdeling werken	2
	Niet werken als het druk is	1
	Re-integratie traject	1
	Collega's houden er rekening mee	1
	Bij collega's (die ook lotgenoten zijn) vind ik herkenning	1

Familie		Totaal: 14
	Houden er rekening mee	7
	Steunen	1
	Eigen gang laten gaan	1
	Praktische hulp	4
	Praten	1
Vrienden		Totaal: 8
	Houden er rekening mee	5
	Begrip	1
	Accepteren	2
Geen hulp nodig		Totaal 3

Begeleiding en ondersteuning die deelnemers zouden willen hebben, nu of vroeger

	<i>Frequentie</i>
<i>Sociaal aspect</i>	<i>Totaal: 2</i>
Relatiebemiddeling	1
Hulp bij sociale interacties	1
<i>Opleiding</i>	<i>Totaal: 2</i>
Ondersteuning	2
<i>Praktische ondersteuning</i>	<i>Totaal: 4</i>
In contact met instanties	1
Financiën	2
Met plannen en organiseren	1
<i>Prikkels</i>	<i>Totaal: 4</i>
Duidelijkheid krijgen in wat triggert prikkels	1
Een geluidsdichte omgeving	1
Rust vinden	1
Omgaan met prikkels	1
<i>Omgaan met situaties</i>	<i>Totaal: 7</i>
Overgangssituaties	1
Omgaan met stress	2
Nieuwe situaties	1
Weten waar je verantwoordelijkheid ligt	1
Angst relativeren	1
Hulp in onverwachte situaties	1

<i>Overig</i>		<i>Totaal: 3</i>
	Hulp om maximale uit eigen kunnen te halen	1
	Persoonlijk begeleider die een paar uur per dag meeloopt in verschillende situaties	1
	Contact met lotgenoten	1
<i>Mist geen begeleiding</i>		<i>Totaal: 2</i>
<i>Begeleiding vroeger</i>		<i>Totaal: 10</i>
	Studiebegeleiding	2
	Had er eerder achter willen komen dat ze beelddenker was	1
	Begrip op school	3
	Vroege diagnose	3
	Meer uitdaging op school	1

Bijlage 8: Correlaties tussen patronen van prikkelverwerking en functioneren.

Samenhang tussen totaalscore van functioneren en kwadranten van prikkelverwerking

	KwadrantGR	KwadrantPZ	KwadrantSG	KwadrantPV
<i>r</i>	.384	-.275	.706	.252
<i>p</i>	.523	.598	.182	.630
<i>N</i>	5	6	5	6

Afkortingen van kwadranten: GR= Gebrekkige Registratie, PZ= Prikkel Zoekend, SG= Sensorische Gevoeligheid en PV= Prikkel Vermijdend

Correlaties tussen patronen van prikkelverwerking (AASP) en domeinen van functioneren (ICF)

		KwadrantGR	KwadrantPZ	KwadrantSG	KwadrantPV
Leren en Kennis	<i>r</i>	-.268	-.239	-.015	-.162
	<i>p</i>	.354	.373	.954	.494
	<i>N</i>	14	16	18	20
Taken en Eisen	<i>r</i>	.317	-.382	.246	.267
	<i>p</i>	.270	.144	.325	.256
	<i>N</i>	14	16	18	20
Mobiliteit	<i>r</i>	-.068	-.403	.215	.201
	<i>p</i>	.852	.194	.480	.491
	<i>N</i>	10	12	13	14
Mentale Functies	<i>r</i>	-.221	.024	.082	-.057
	<i>p</i>	.447	.931	.748	.811
	<i>N</i>	14	16	18	20
Interacties Relaties	<i>r</i>	-.254	.601	-.312	-.239
	<i>p</i>	.426	.023	.258	.356
	<i>N</i>	12	14	15	17

Dagelijks leven	<i>r</i>	-.555	.539	-.169	.414
	<i>P</i>	.153	.135	.665	.234
	<i>N</i>	8	9	9	10
Levensgebieden	<i>r</i>	-.555	.539	-.169	.414
	<i>p</i>	.153	.135	.665	.234
	<i>N</i>	8	9	9	10
Zelfverzorging	<i>r</i>	-.166	-.150	.186	-.165
	<i>P</i>	.625	.625	.508	.527
	<i>N</i>	11	13	15	17
Sensorische functies en pijn					
	<i>r</i>	.567	-.179	.639	.439
	<i>p</i>	.043	.522	.006	.060
	<i>N</i>	13	15	17	19

Afkortingen van kwadranten: GR= Gebrekkige Registratie, PZ= Prikkels Zoekend, SG= Sensorische Gevoeligheid en PV= Prikkels Vermijdend

Bijlage 9: invloed van prikkels op hoe tevreden deelnemers zijn met het leven

<i>Geen invloed</i>		Totaal: 7
<i>Wel invloed</i>		Totaal: 13
	Op stemming	2
	Last van prikkels	5
	Sporten lukt niet	1
	Geen overzicht hebben	1
	Last van vermoeidheid	3
	Reizen lukt nu niet	1
<i>Heeft nu geen invloed meer</i>		Totaal: 2